

研究の概要



【公認研究 課題名】

SMILE @ KD Project

「川崎病既往者および保護者に対する教育実態とニーズを探索する横断的研究」

【アンケート調査の対象】

① 川崎病既往者

(調査時に小学1年生以上の方。後遺症の有無、罹患からの経過年数は問いません)

② 川崎病既往者の保護者様 (年齢制限はありません)

【調査期間】

2023年2月20日～2024年12月31日 (予定)

【アンケート調査の内容】

Web アンケート (所要時間 20 分程度) です。回答者の背景情報、川崎病関連知識の理解度、川崎病に関する説明を受けた経験やニーズについて調査します。

保護者のみが回答する場合、川崎病既往者本人のみが回答する場合、保護者が入力したあと、続けて既往者が入力する場合の3パターンがあり、回答者の方にいずれかを選んで回答いただきます (既往者用フォームは、年齢による用語の理解度を考慮した3種のフォームを設定しています)。

アンケート調査ウェブページ

<https://jkdgc.jp/smile-kd/>



■ ご協力いただきたいこと

- ・ 外来での診察の際に、保護者の方、または患者ご本人にリーフレットを渡していただき、アンケートへ協力への簡単なお声がけをいただければ幸いです。

■ ご協力いただくにあたって

- ・ 各施設での倫理審査を通していただく必要はございません (患者様に本研究の協力をお願いをすること、またはこのような研究活動に協力していることを施設長等の許可を取る必要があるかと思えます。その際、何か必要なことがございましたら、事務局までお知らせください)。
- ・ 先生の方で患者様や保護者の方の同意をとっていただく必要はございません (アンケートフォームに調査参加同意の意思を確認できるようになっています)。本調査は、国立成育医療研究センター倫理審査委員会で承認済みです。

川崎病にかかったことのある方とそのご家族の方から広く意見を収集し、川崎病の説明 (教育) を受けた経験、川崎病に関して知っていることなどから実態を把握し、今後の自己管理のための学習ツール開発や資料作成に反映したいと考えております。遠隔期の方に限定せず、急性期のお子様のご保護者様からの声も非常に重要です。必要な時期に必要な情報を適切な方法で提供できる、診療で先生方にもご活用いただける、既往者本人の自己管理能力の向上を目指したプログラム開発を目指しています。

SMILE@KD Project 研究事務局 国立成育医療研究センター 社会医学研究部内

問い合わせ先 : kd-educ★ncchd.go.jp (★を@に変えてください)